SARKOIDOSE: WENN DAS IMMUNSYSTEM KRANK MACHT

Eigentlich soll uns das Immunsystem schützen und nicht krank machen. Die seltene Krankheit Sarkoidose entsteht jedoch aufgrund einer Fehlreaktion des Immunsystems. Entzündliche Knötchen – sogenannte Granulome – in verschiedenen Bereichen des Körpers sind die Folge. Da es im Umgang mit seltenen Krankheiten oft an Erfahrung fehlt, ist Aufklärung gefordert, um die Versorgung der Patienten zu verbessern.

Text: Dorrit Irène Novel, Präsidentin der Schweizerischen Sarkoidose-Vereinigung SSARV-AScS

Es kann Jahre dauern, bis ein Sarkoidose-Patient Klarheit erlangt. Zu unspezifisch sind Symptome wie Hautausschlag, Augenreizung, Atembeschwerden, Husten oder Lymphknotenschwellung. Schnell werden die Symptome dem Krankheitsbild einer langwierigen Grippe zugeordnet oder Fehldiagnosen wie Asthma, Rheuma oder gar Hypochondrie gestellt. Das ist nicht unbedingt verwunderlich, denn Sarkoidose ist eine seltene Krankheit. Man geht davon aus, dass in der Schweiz rund 45 von 100'000 Menschen betroffen sind.

ENTDECKT: NEUE DIAGNOSEFORMEN

Prof. Thomas Geiser, Direktor und Chefarzt der Universitätsklinik für Pneumologie in Bern, erforscht die noch wenig bekannte Krankheit. 2012 gab er in einem Vortrag eine neue bronchoskopische Methode für treffsicherere Biopsien von Lymphdrüsen ohne chirurgische Gewebeentnahmen bekannt: den endobronchialen Ultraschall EBUS. Neue Abklärungsmöglichkeiten, um entzündliche Stoffwechselprozesse in hochauflösender bildlicher Darstellung aufzuzeigen, bieten die Positronen-Emissions-Tomographie PET oder die Computertomografie CT. Die Ursachen von Sarkoidose sind bisher nicht bekannt. Allerdings wurde ein neues Sarkoidose-Gen entdeckt, was darauf hindeutet, dass die Vererbung eine grössere Rolle spielt, als bisher vermutet.

NÖTIG: WEITERE MEDIZINISCHE ERKENNTNISSE

Die Krankheitsverläufe der Sarkoidose sind sehr unterschiedlich. Je nach Patient kann eine medikamentöse Behandlung – meist auf Kortisonbasis – die Beschwerden lindern. Kortisonsparende Medikamente als Alternative oder Zusatz sind prüfenswert. In einigen Fällen heilt die Krankheit spontan aus. Im schlimmsten Fall hat die chronische Entzündung durch die Sarkoidose das betroffene Organ aber schon irreversibel beschädigt. Neue medizinische Erkenntnisse zur Entstehung und Behandlung von Sarkoidose sind dringend gefordert, denn eine frühzeitige Erkennung kann schweren Krankheitsverläufen vorbeugen.

HILFREICH: SELBSTHILFEGRUPPEN

Die Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung SSARV-AScS fordert mehr Sensibilität für diese Krankheit und fokussiert auf frühzeitige Diagnose, verbesserte medizinische Behandlungen und die Unterstützung der Patienten bei der Bewältigung ihres Alltags. Seit 1999 baut die SSARV-AScS ein Netzwerk von Selbsthilfegruppen in der Schweiz auf. Beim Austausch über Behandlungserfahrungen und den Umgang mit der Belastung durch die Diagnose erfahren die Patienten gegenseitige Unterstützung. Langjährig Betroffene, neu Diagnostizierte und auch Angehörige nehmen an diesen Treffen teil.

Weitere Informationen:

- → www.sarkoidose.ch
- → www.petdiagnostik.ch



Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung SSARV-AScS

Die Schweizerische Sarkoidose-Vereinigung SSARV-AScS besteht seit 1999. Mit aktiver Informationstätigkeit will die Vereinigung das Verständnis für die seltene Krankheit Sarkoidose wecken und fördern. Die SSARV-AScS engagiert sich für den schweizweiten Aufbau von Selbsthilfegruppen sowie die Verbesserung der medizinischen Versorgung in Zusammenarbeit mit Universitäten, Spitälern und Fachspezialisten.